Epilepsialiitto ry • **#JOKASADAS**

EPILEPSIALEHTI

4
2025

Epilepsiaa sairastavat kohtaavat osallisuuden esteitä s. 4

Vertainen tavattavissa: Sopeutumista uuteen arkeen s. 8

Voisiko vapaaehtoistyö olla sinun juttusi? s. 18

SISÄLTÖ 4/2025

4 Epilepsiaa sairastavat ihmiset kohtaavat esteitä osallisuuden toteutumisessa

6 Mielialamuutokset ja epilepsia aikuisilla

10 Epilepsia on luultua yleisempi otsa-ohimolohkorappeumaa sairastavilla

12 Ajatuksia yksinäisyydestä: ”Vaikka on hiljaisempi, ei se tarkoita, että ei ystäviä kaipaisi”

16 Kokemustarina: Pirjo käsittelee epilepsiaa runouden kautta

18 Voisiko vapaaehtoistyö epilepsiayhdistyksessä olla sinun juttusi?

19 Pienituloinen voi saada korotonta lainaa suuriin lääkekuluihin

20 Låginkomsttagare kan få räntefri kredit för stora läkemedelskostnader

Vakiot

8 Vertainen tavattavissa: ”Tällä hetkellä olen aika tyhjä kaivo” – sopeutumista uuteen arkeen

14 Nuorten epilepsia: Epilepsiaan liittyy paljon näkymätöntä

15 Perhepostia: Kuuletko minua?

Lue lehti verkossa www.epilepsia.fi

Seuraava lehti ilmestyy 6.2.2026
Kansikuva: iStock.com/South_agency, kuvan henkilö on malli

EPILEPSIALEHTI 55. vuosikerta
Lehti ilmestyy neljä kertaa vuonna 2025.

TOIMITUS
Päätoimittaja Virpi Tarkiainen

Lääketieteellinen asiantuntija
Liisa Metsähonkala

Toimitussihteeri Elina Kelola
elina.kelola@epilepsia.fi, p. 040 921 0978

OSOITE
Malmin kauppatie 26, 00700 Helsinki
p. 09 350 8230

JULKAISIJA
Epilepsialiitto ry – Epilepsiförbundet rf

OSOITTEENMUUTOKSET
p. 09 350 8230, epilepsialiitto@epilepsia.fi

Tuotamme Epilepsialehteä STM:n rahoituksella ja lahjoitusvaroin.

TOIMITUSNEUVOSTO 2025
Neurologian erikoislääkäri, LT Johanna Annunen
Henkilöstö- ja hyvinvointijohtaja Teija Eskola
Kauhajoki-lehden päätoimittaja, toimitusjohtaja Tuomas Koivuniemi
Lastenneurologian erikoislääkäri, dosentti Liisa Metsähonkala
Taiteilija Mari Sydänmaanlakka
Vertaisohjaaja Nina Teerimäki
Toimitussihteeri Elina Kelola
Palvelupäällikkö Vuokko Mäkitalo
Järjestöpäällikkö Piritta Selin
Päätoimittaja Virpi Tarkiainen
Hortonomi Pauliina Kaukinen
Yhteiskuntatieteiden maisteri Katja Seppinen
Farmaseutti Anu Vaulakorpi

LAHJOITUSMAHDOLLISUUDET
www.epilepsia.fi

ILMOITUSMYYNTI
Elina Kelola, elina.kelola@epilepsia.fi, p. 040 921 0978

JÄSENPALVELU JA KANNATUSJÄSENET
Lehti on jäsenetu, tiedustelut
p. 09 350 8230, epilepsialiitto@epilepsia.fi
Kannatusjäsentilaus kotitalouksille 60 euroa, yrityksille 70 euroa. Kuuden kuukauden tilaus kotitalouksille 40 euroa, yrityksille 50 euroa.

AIKATAULUT 2026
Lehti 1 aineistopäivä 17.12.2025, ilmestyy 6.2.
Lehti 2 aineistopäivä 31.3., ilmestyy 15.5.
Lehti 3 aineistopäivä 4.8., ilmestyy 11.9.
Lehti 4 aineistopäivä 13.10., ilmestyy 20.11.

ULKOASU
Sisältö- ja suunnittelupalvelut, PunaMusta Oy

PAINOPAIKKA
PunaMusta Oy, painosmäärä 6 000 kpl.

Valoa tulevaan vuoteen

Vuoden viimeinen Epilepsialehti on ilmestynyt. Nyt on hyvä hetki pysähtyä. Tänä vuonna pysähdys on monille meistä erityisen tarpeellinen. Uutiset täyttyvät tapahtumista, jotka herättävät epävarmuutta, turvattomuutta ja pelkoa. Moni meistä kantaa mukanaan huolta terveydestä, jaksamisesta, yksinäisyydestä ja taloudellisesta toimeentulosta. Emme voi poistaa kaikkia huolia ja vaikeuksia, mutta voimme valita, miten katsomme maailmaa. Voimme valita ystävällisyyden, myötätunnon, rohkeuden ja ennen kaikkea toivon.

Epilepsiayhteisömme on paikka, jossa saa olla oma itsensä, eikä tarvitse olla yksin. Epilepsialehden liitteenä on kurssiesitteemme, josta löydät tulevan vuoden kurssimme erilaisissa elämäntilanteissa oleville. Myös verkkosivuillamme epilepsia.fi on tietoa monista ajankohtaisista tapahtumista, joihin kannattaa osallistua. Tutustu ja tule mukaan! Voimavaroja on tärkeä löytää myös arjen pienistä hetkistä. Kuppi teetä, musiikin kuuntelu, kävely luonnossa tai sanaristikon täyttäminen voi tuoda arkeen kaivatun hengähdystauon. Millaiset hetket tuovat sinun arkeesi hyvää mieltä?

Uusi vuosi, uusi suunta

Olemme kuulleet kohderyhmiämme laajasti syksyn aikana. Kohderyhmiemme antaman palautteen perusteella olemme päivittäneet toimintamme pitkän aikavälin tavoitteita ja painopisteitä. Se ei tarkoita, että kaikki vanha unohtuisi, mutta se antaa tilaa uudistumiselle. Epilepsialiitto esittää uudet pitkän aikavälin tavoitteet, painopisteet ja toimenpiteet niiden saavuttamiseksi liittokokouksessa Helsingissä 25.4.2026. Epilepsialiiton liittokokouksessa on edustusoikeus kaikilla epilepsiayhdistyksillä, jotka valitsevat edustajansa kokoukseen.

Meillä kaikilla on kyky nähdä toivoa ja mahdollisuuksia siellä, missä se on vielä piilossa. Meillä on yhteys toisiimme ja se on yksi suurimmista voimavaroistamme.

Kiitos tästä vuodesta,
Virpi Tarkiainen
toiminnanjohtaja

Ljus för det kommande året

Årets sista Epilepsitidning är ute. Nu är det en bra stund att stanna upp. I år är en paus särskilt viktig för många av oss. Nyhetsflödet fylls av händelser som väcker osäkerhet, otrygghet och rädsla. Många av oss bär med sig en oro över hälsa, ork, ensamhet och att klara sig ekonomiskt. Vi kan inte bli av med alla orosmoment och svårigheter, men vi kan välja hur vi ser på världen. Vi kan välja vänlighet, medkänsla, mod och framför allt hopp.

Epilepsigemenskapen är ett ställe där man kan vara sig själv och man behöver inte vara ensam. Som bilaga till Epilepsitidningen följer vår kursbroschyr, där du hittar våra kurser för personer i olika livssituationer. Webbplatsen epilepsia.fi erbjuder också information om många aktuella evenemang som det lönar sig att delta i. Ta del av dem och häng med! Det är viktigt att man hittar resurser även i vardagens små stunder. Ta en kopp te, lyssna på musik, gå i naturen eller fyll i ett korsord för att ta en efterlängtad paus i vardagen. Vilka stunder får dig att känna dig väl till mods i vardagen?

Ett nytt år, en ny riktning

Vi har varit lyhörda för våra målgrupper under hösten. Baserat på den respons som målgrupperna har gett har vi uppdaterat verksamheten långsiktiga mål och tyngdpunkter. Det betyder inte att vi skulle lämna allt det gamla men det ger utrymme för en förnyelse. Epilepsiförbundet presenterar sina nya långsiktiga mål, tyngdpunkter och åtgärder för att nå dessa vid förbundsmötet i Helsingfors 25.4.2026. Alla epilepsiföreningar har representationsrätt vid Epilepsiförbundets förbundsmöte och de väljer sina representanter till mötet.

Vi har alla förmågan att de hopp och möjligheter där dessa ännu är dolda. Vi har en kontakt med varandra och det är en av våra största resurser.

Tack för i år,
Virpi Tarkiainen
verksamhetsledare

Teksti: **Iina Järvinen, Mervi Issakainen** ja **Kaijus Ervasti**
Kuva: **iStock.com/South_agency, kuvan henkilö on malli**

Epilepsiaa sairastavat ihmiset kohtaavat esteitä osallisuuden toteutumisessa

Itä-Suomen yliopiston Hyvinvointioikeuden keskuksessa tehdään tutkimusta epilepsiaa sairastavien hyvinvoinnista ja oikeuksien toteutumisesta. Vuonna 2023 haastateltiin kahtakymmentäkuutta epilepsiaa sairastavaa ihmistä. Epilepsialehdessä on aiemmin kirjoitettu arjen ongelmiin, ajokieltoon ja parisuhteisiin liittyvistä tutkimustuloksista. Uusimmassa tutkimuksessa tarkastellaan esteitä, jotka heikentävät osallisuuden toteutumista omassa elämässä ja yhteiskunnassa.

Osallisuus ja sen esteet

Osallisuus on monien tekijöiden summa, joka ilmenee merkityksellisyytenä omassa elämässä, yhteisöissä ja yhteiskunnassa. Se syntyy mahdollisuudesta elää omannäköistä elämää sekä kuulumisesta itselle tärkeisiin ryhmiin ja yhteisöihin. Pääsy palveluihin, tietoon ja vaikkapa vapaa-ajan toimintaan rakentavat osallisuutta. Kokemus osallisuudesta edistää hyvinvointia.

Epilepsiaa sairastavat ihmiset kohtaavat osallisuuden esteitä arkipäiväisessä elämässään. Ne voivat ilmetä esimerkiksi hankaluutena saada kuljetuspalveluita tai syrjivinä asenteina. Esteet heikentävät osallisuutta ja niitä on pyrittävä poistamaan, sillä osallisuus kuuluu kaikille tasavertaisesti. Siihen sisältyy se, että apua ja tukea tarvitsevia autetaan pääsemään samalle viivalle muiden kanssa.

Eräs haastateltava toteaa: *”Minä en oo sairas, mutta minä en oo täysin terve.”* Tämä kuvaa sitä, että epilepsia itsessään saattaa toisinaan luoda esteitä. Joskus taas ympäröivät ihmiset ja yhteisöt rakentavat esteitä. Tämänkaltaiset esteet syntyvät monesti syrjivistä ja eriarvoistavista asenteista ja käytännöistä. *”Kyllä sillä on semmoinen liiallinen vahva se stigma edelleen.”* Taustalla on usein ymmärtämättömyyttä ja tiedon puutetta. Epilepsiaa sairastavien kokemukset osoittavat, että syrjintä ja eriarvoinen kohtelu myötävaikuttavat muiden elämää hankaloittavien esteiden muodostumiseen.

Sosiaali- ja terveyspalveluissa on puutteita

Diagnoosin saaminen ei aina ole itsestään selvää, vaan toisilla diagnoosin saaminen voi kestää kauankin. Yksi selittävä tekijä on se, että epilepsian oirekirjo ei ole tuttu kaikille terveydenhuollossa työskenteleville. Tämä on jo itsessään este, sillä diagnoosin odottaminen samalla oireista kärsien voi estää esimerkiksi koulutukseen, työhön tai vapaa-ajan aktiviteetteihin osallistumista.

Kun diagnoosi on selvillä, monet suhtautuvat myönteisesti saamiinsa terveyspalveluihin. Sen sijaan sairauden vaikutukset psyykkiseen tai sosiaaliseen terveyteen tunnistetaan tutkimukseen osallistuneiden mukaan terveydenhuollossa vaihtelevasti. Tämä johtaa siihen, että esimerkiksi tarvetta mielenterveyspalveluille tai henkilökohtaisille avustajalle ei aina tunnisteta. Epilepsiaa sairastava voi jäädä vaille tarvitsemaansa tukea sosiaali- ja terveyspalveluissa. *”Ku ei aina näistä kaikista edes tiiä mitään, et mitä palvelua saisit, mikä oikeus sulla on saaha jotain palveluu.”*

Kulkemisen ongelmat ovat kokonaisvaltainen este

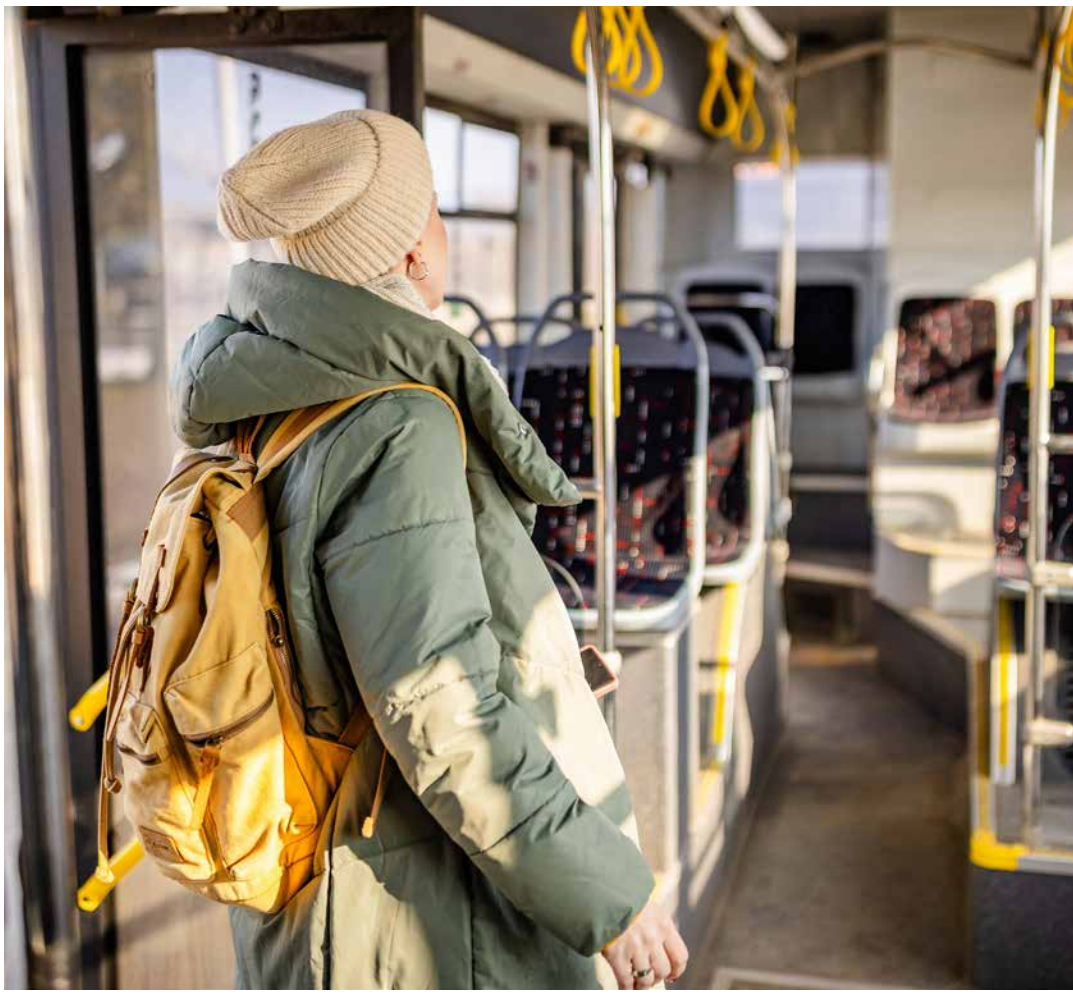
Yksi kaikista eniten elämää hankaloittavista esteistä liittyy kulkemiseen. Autolla ajamisen lisäksi kulkemisen esteitä kohdataan kuljetuspalveluiden saamisessa. Epilepsia voi vaikeuttaa myös kävelyä ja pyöräilyä sekä julkisen liikenteen käyttämistä.

Jos kohtaukset ovat toistuvia ja rajuja, ajokortittomuuteen suhtaudutaan haastattelujen mukaan ymmärtäväisesti. Jos kohtauksia sen sijaan ilmenee harvoin, ajokielto koetaan kohtuuttomaksi ja epäoikeudenmukaiseksi. Sitä koskevaa sääntelyä pidetään joustamattomana. *”Mua ei mikään muu ota päähän, ku toi ajokortin puuttuminen, ihan rehellisesti sanottuna.”*

Henkilökohtainen avustaja tai kuljetuspalvelut poistaisivat monia kulkemiseen

liittyviä ongelmia, mutta niiden saaminen on välillä vaikeaa ja joissain tapauksissa jopa mahdotonta. Tämä johtuu ainakin siitä, että epilepsiaa sairastavien tuen tarpeita ei aina tunnisteta. Hyvinvointialueiden niukka taloudellinen tilanne saattaa johtaa tiukkaan harkintaan kuljetuspalveluiden myöntämisessä.

Kulkemisessa on kyse liikkumisen lisäksi esimerkiksi työmahdollisuuksista ja sitä kautta toimeentulosta. Lisäksi kulkemiseen liittyvät ongelmat voivat vaikuttaa kielteisellä tavalla vapaa-aikaan, sosiaalisiin suhteisiin ja perhe-elämään. *”Huonojen liikenneyhteyksien varrella kun asuu ja ajokortti otetaan pois, niin se ensinnäkin rajaa aika paljon sitä, että sä oot koko ajan jonkun avun tarpeessa kulkemisen suhteen.”*



Koulutuksessa ja työelämässä kohdataan syrjintää

Epilepsiaa sairastavat kohtaavat syrjintää ja epäasiallista käytöstä niin koulutuksessa kuin työelämässä. Ulkopuolelle jääminen on monille tuttu kokemus: *”mut pantiin sivuun sen sairauden takia”*. Usein tämä liittyy esimerkiksi siihen, että epilepsiaa sairastavan ajatellaan olevan sairautensa vuoksi kyvytön suoriutumaan opiskelu- tai työtehtävistä. Taustalla voi olla myös sairauteen liittyvää pelkoa tai ennakkoluuloja. Pahimmillaan opinnot venyvät tai keskeytyvät ja työpaikat jäävät saamatta epilepsiasta johtuvan syrjinnän vuoksi.

Haastateltavilla on paljon näkemyksiä siitä, miten opiskelua ja työssäkäyntiä voisi tukea. Opinnoissa lisäajan saaminen kokeisiin tai opiskeluajan pidentäminen esimerkiksi kolmesta vuodesta neljään voi edesauttaa valmistumista. Työelämässä puolestaan osa-aikainen työskentely tai yötyön välttäminen ovat esimerkkejä sairauden aiheuttamien esteiden poistamisesta. Tämänkaltaisen mukauttamisen saaminen ei ole itsestään selvää, vaan melko sattumanvaraista.

Osallisuutta vahvistavat kokemukset

Esteistä huolimatta monilla on myös hyviä, osallisuutta vahvistavia kokemuksia. Useilla haastateltavilla oma aktiivisuus ja asennoituminen ruokkivat merkityksellisyyden ja kuuluvuuden kokemuksia. Myös kanssaihmisten suhtautumisella on merkitystä.

Mahdollisuus opiskeluun, töiden tekemiseen ja mielekkääseen vapaa-aikaan sekä läheiset ihmissuhteet vahvistavat kuulumisen ja merkityksellisyyden tunnetta. *”Koen, että elän hyvinkin itseni näköistä elämää. Oon mukana niissä asioissa, joita kohtaan koen kiinnostusta ja paloa.”*

Yhtenä tärkeänä osallisuutta lujittavana tekijänä haastateltavat korostivat mahdollisuutta osallistua Epilepsialiiton ja paikallisyhdistysten toimintaan. Ne tarjoavat vertaistuen, tiedon saamisen ja jakamisen, vaikuttamisen sekä vapaaehtoistyön mahdollisuuksia. *”Niitä reittejä on löytynyt hirveesti uusiakin ihmissuhteita ja tämmösiä tosi tärkeitä ystävyyssuhteita.”*

Osallisuuden toteutuminen ei voi kuitenkaan olla ainoastaan oman toiminnan varassa. Tämä on suhteeton oletus erityisesti kaikista haavoittuvimmassa asemassa oleville, joita tulisi tukea tasavertaisuuden toteuttamiseksi.

Epilepsiaa sairastavien asiantuntijuus käyttöön

Osallisuuden kokemus omassa elämässä ja yhteiskunnallinen osallistuminen kuuluvat kaikille. Epilepsiaa sairastavilla ihmisillä on monenlaisia osallisuuden esteitä, joista monet ovat rakenteellisia. Tällainen tilanne on syrjivä, ja osallisuuden toteutuminen vaatii syrjinnän ja eriarvoisen kohtelun kitkemistä. Sitä varten tarvitaan tietoa, ymmärrystä ja tukea. *”Meidän häntää ei kukaan muu nosta, kuin me itse. Ja yritetään jakaa sitä tietoa muille, jotka meitä eivät ymmärrä.”*

Niin julkisten kuin yksityisten palveluntarjoajien ja työnantajien on ymmärrettävä paremmin epilepsian moninainen oirekirjo. Kun tuen tarpeet paikannetaan, voidaan palveluita ja tukea tarjota mukautetusti ja tarveperusteisesti.

Osallisuus on vapautta elää omannäköistään elämää. Tarvitaan kokemusta siitä, että voi vaikuttaa itseään ja elämäänsä koskeviin asioihin. Epilepsiaa sairastavat ihmiset ovat moninainen joukko, ja kukin on oman elämänsä ja kykyjensä paras asiantuntija. Sitä on pidettävä lähtökohtana osallisuuden esteiden purkamiselle. ■

Teksti: **Johanna Annunen, LT, neurologian el, Neurologia, Neurokeskus, Oulun yliopistollinen sairaala**
Kuva: **iStock.com/Mary Long**

Mielialamuutokset ja epilepsia aikuisilla

Epilepsiaan liittyy taipumus toistuviin epileptisiin kohtauksiin, mutta epilepsiaan voi liittyä myös mielialaoireita. Mielialaoireiden mielletään usein liittyvän lääkehoitoon, vaikka taustalla on usein monien tekijöiden yhteisvaikutus: aivosairaus, hoito ja elämäntilanne. Pitkäaikaissairauden toteaminen on itsessään haaste mielenterveydelle.

Yhteys epilepsian ja mielialaoireiden välillä on tunnettu. Kohtauksien lähtökohtana oleva aivoalue voi vaikuttaa tunteiden säätelyyn. Esimerkkinä tästä on ohimolohkoepilepsia, johon voi liittyä masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta. Aivomuutokset epilepsian taustalla voivat vaikuttaa samoihin hermoverkkoihin, jotka säätelevät mielialaa.

Pitkäaikainen sairastuminen ja ennakoimattomat kohtaukset sekä mahdollinen sosiaalinen rajoittuminen voivat myös lisätä mielialaoireiden riskiä. Epilepsia voi vaikuttaa ihmissuhteisiin, työhön ja arjen itsenäisyyteen ja heijastua tätä kautta vääjäämättä mielialaan eri henkilöillä eri tavoin. Myös sairauden ennakoimattomuus voi aiheuttaa turvattomuuden tunnetta. Mielialaoireisiin, niiden laajuuteen ja voimakkuuteen vaikuttavat vahvasti kunkin henkilön yksilölliset taustatekijät ja kyky käsitellä omia tunteita. Läheisten reagointi ja tuki voivat joko kohentaa tai heikentää mielialaa.

Epilepsiaan liittyvät mielialaoireet ja niiden ilmeneminen

Yleisimpiä epilepsiaan liittyviä mielialaoireita ovat masennus, ahdistuneisuus, ärtyneisyys ja tunneherkkyys. Masennus on yleisin mielialaoire epilepsiassa. Jos esille tulee jatkuvaa alakuloisuutta, energian puutetta, toivottomuutta tai mielenkiinnon menetystä esimerkiksi aiemmin tärkeään harrastukseen tai sosiaaliseen kanssakäymiseen, on syytä epäillä masentuneisuutta näiden oireiden taustalla. Masennusoireita voidaan todeta jo ennen epilepsian diagnosointia, diagnosoinnin yhteydessä tai sen jälkeen. Ahdistuneisuus voi tulla esille pelkotiloina, poikkeavana jännittyneisyytenä ja kehollisina tuntemuksina. Voi olla pelkoa kohtauksista, toimintakyvyn tai ajokyvyn menetyksestä. Huolet vievät ajatuksista leijonanosan. Kodin ulkopuolella liikkuminen voi tuntua turvattomalta. Myös kohtauksiin ja lääkityksiin voi joskus liittyä jatkuvaa tai ajoittain esiintyvää ärtyneisyyttä ja tunneherkkyyttä.

Mielialaoireet voivat esiintyä kohtauksiin liittyen joko ennen tai jälkeen kohtauksen tai kohtauksen aikana. Ennen kohtausta voi tulla masennuksen kaltaisia tunteita, ahdistuneisuutta, ärtyneisyyttä. Epilepsiaa sairastava henkilö voi kokea kohtauksen aikana äkillistä pelkoa, mutta toisaalta euforisiakin eli voimakkaita hyvänolon tunteita. Kohtauksen jälkeen väsymyksen ja sekavuuden ohella voi olla ahdistuneisuutta. Kohtauksen jälkeiset masennusoireet voivat kestää tunteja tai jopa päiviä. Joskus kohtaukseen voi liittyä psykoositasoisia oireita joko kohtauksen aikana tai tämän jälkeen.

Osa epilepsialääkkeistä voi aiheuttaa psyykkisiä haittoja kuten masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta. Jos epilepsiaa sairastavalla on ennestään tiedossa olevia psyykkisiä ongelmia tai aiemmasta lääkkeestä on tullut psyykkisiä haittoja, pyritään jatkossa välttämään näitä lääkkeitä. Osaa epilepsialääkkeistä voidaan käyttää mielialaoireiden hoitoon. Epilepsialääkitystä aloitettaessa tai vaihdettaessa on herkästi otettava yhteyttä hoitotahoon, jos uuden lääkkeen aloituksen jälkeen ilmenee mielialamuutoksia tai itsetuhoajatuksia tai -käyttäytymistä.

Mielialaoireiden tunnistaminen ja hoitaminen ovat oleellinen osa hoitoa.

Epilepsiaa sairastavan kehitysvammaisen henkilön mielialaoireiden arviointi on vaativaa näiden oireiden monien taustatekijöiden vuoksi. Lähes puolella kehitysvammaisista esiintyy mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöitä. Voi olla haasteellista erottaa, mikä mielialaoire liittyy epilepsiakohtaukseen käytöshäiriön sijaan. Mielialaoireiden hoidon perustana ovat yleiset hoitoperiaatteet, mutta on myös otettava huomioon kehitysvammaisuuteen liittyvät mahdolliset muut sairaudet ja niiden lääkehoito.

Epilepsian hyvä hoito johtaa usein parempaan mielialaan

Mielialaoireiden toteaminen ja hoito kuuluvat ammattilaisille niin perusterveydenhuollossa (neuvola, kouluterveydenhuolto ja työterveyshuolto mukaan lukien) kuin erikoissairaanhoidossa. Psykiatrin arviota tarvitaan kunkin epilepsiaa sairastavan mielialaoireiden vaikeusaste huomioiden. Valtakunnallisella tasolla hoitopolkujen muoto vaihtelee, mutta yhteistä näiden välillä on, että yhteistyö eri hoitotahojen välillä on tärkeää.

Mielialaoireiden tunnistaminen ja hoitaminen ovat oleellinen osa hoitoa. Mielialaoireiden hyvä hoito voi myös parantaa epilepsian hallintaa ja elämänlaatua ja sama voidaan todeta myös toiseen suuntaan: epilepsian hyvä hoito johtaa usein parempaan mielialaan. Masennus ja ahdistus hoidetaan pääsääntöisesti samoilla periaatteilla kuin muutenkin. Psykoterapia, lääkehoito huomioiden käytössä oleva epilepsialääkitys ja arjen tuki ovat mielialaoireiden hoidon kulmakivet. Tärkeä hoitoa tukeva tekijä on pitkäaikainen ammattilaisen ja potilaan hoitosuhde. Epilepsiaa sairastavan henkilön lisäksi hänen perheensä ja lähipiirinsä jaksamista on tuettava.

Mielialaoireet kannattaa ottaa puheeksi

Epilepsiaa sairastavan henkilön on hyvä tuoda omat mielialaoireet esille ja käsitellä näitä yhdessä ammattilaisen kanssa, koska oikea-aikaisella tuella voidaan välttyä pitkäaikaisilta ongelmilta. Mielialaoireiden tunnistaminen, vertaistuki ja keskusteluapu voivat olla riittäviä keinoja näiden oireiden hallinnassa. Lääkehoito ei ole aina välttämätöntä. Mielialaoireiden hoidossa myös mielenterveyden tavanomaiset tuet kannattaa aina ottaa käyttöön. Monipuolinen ja riittävä ravinto, lepo ja uni tukevat niin epilepsian kuin mielialaoireiden hoitoa. Mielialaa tukevat myös päivittäinen liikunta, turvalliset ihmissuhteet ja harrastaminen sekä yhdessäolo. ■

Teksti: **Mari Sydänmaanlakka**
Kuva: **Mari Parkaksen kotialbumi**

”Tällä hetkellä olen aika tyhjä kaivo” – sopeutumista uuteen arkeen

Kokkolalainen koulukuraattori ja kahden lapsen äiti Mari Parkas sairastui noin vuosi sitten aivoinfarktin seurauksena. Sitä ennen häntä hoidettiin oikean kaulavaltimon dissekaation eli repeytymän vuoksi, josta infarkti juontui. Mari kokee olevansa välitilassa. Seisovansa pysäkillä katsomassa, kun toisten elämänjunat matkaavat ohitse.

Mari Parkas on saanut epilepsiadiagnoosin vasta hiljattain. Sopeutuminen uuteen arkeen vie vielä aikaa.

Sopeutuminen uuteen elämään ja sen tuomiin haasteisiin on vielä kesken. Aiheet, jotka eivät ole olleet osa Marin arkea ovat vasta löytymässä ja etsiskelevät paikkaansa.

– Heippa, Mari! Kiitos, kun suostuit haastateltavaksi.

– Kiitos, mietin yhteyttä ottaessani kannattaako tämä, kun olen niin tuore tapaus.

– Ymmärrän täysin. Sopeutumisvaiheessa voi olla aika hukassa ja kysymyskasa alkaa vasta kasvaa.

Kun alkaa tapahtua

– Kerrotko, miten viimeisin vuotesi on mennyt kaikessa uuteen totuttelussa ja hieman siitä kaaresta, miten olet voinut infarktin jälkeen?

– Viime vuoden syyskuussa laitoin aamulla lapset alakouluun ja oloni oli väsynyt. Edellinen päivä meni jotenkin ihan sumussa, uupuneena. Aamu oli kummallinen. Silmän takana oli kumma kipu ja parinsadan metrin päästä kotoa pyöräily alkoi olemaan hapuilevaa. Pyöräkatoksen alle päästyäni nousin ja valahdin maahan. Sain aivoinfarktin ja toinen puoli halvaantui, en kyennyt toimimaan. Onneksi työkaveri tuli pian paikalle ja soitti heti 112, sillä näki selkeät aivohalvausoireet. Toinen puoli naamasta roikkui ja sössötin. Suu oli kuin puudutettu. Ensihoitajien saapuessa olin aika luonteikas, kun

”Kaipaan entistä Maria ja niitä asioita, mihin hän pystyi.”

kyselivät, olenko humalassa ja halusin kävellä. ”En minä ole humalassa ja kävelen nyt jumalauta töihin”, sanoin. Työkaveria kai nolotti, kun kertoi hoitajille minun olevan ihan kunnon ihminen ja viereisen koulun kuraattori. Toinen ensihoitajista sanoikin: ”Rouva on hyvä ja lähtee töihin”. Läsähdin hänen käsivarsilleen, sillä toinen puoleni oli poissa pelistä. Siitä minut vietiin Keski-Pohjanmaan keskussairaalaan liuotushoitoon. Olin siellä puolessa tunnissa. Aika on aivoverenkiertohäiriöepäilyssä kriittinen tekijä hengissä säilymiseen.

Uuteen alkuun, uskoisin

– Tuon jälkeen vietin rattoisat neljä kuukautta sairaalassa ja opettelin kävelemään ja käyttämään kehoani uudelleen. Muistamaan asioita. Osa säilömuistista on tuhoutunut ja lähimuisti on laaduton. Minä olin muisti ja nyt nolottaa törmätä tutun näköiseen ihmiseen – onkohan hän tuttu vain telkkarista ja minkä niminen? Minua raivostutti olla siellä. Kaikki oli niin selkeää elämässä ja siten tuli tällainen moska niskaan. Kuntouduin kuitenkin niin, että pääsin kotiin. En osaa vielä kunnolla sanoittaa kokemusta. Tunteet ovat levällään. Ajattelin tuolloin, että ajokortti, joka lähti infarktin takia, olisi ehkä tulossa takaisin. Vasemmalla puolella oli ollut niin sanottuja sokeita kohtia ja ne olivat kadonneet.

Kaikki on koko ajan uutta alkua tai uuden alun odotusta tällä pysäkillä, missä muiden ihmisten elämät vilahtavat ohitse kaikkine osasineen. Kuntouduin hyvin ja näköhäiriöt sallivat minun ottaa osaa ajokokeeseen, jossa ajelin ympäriinsä kaupunkia muutaman tunnin. Sain ajoluvan! Ja valitettavasti myös päähänpiston, että nyt on selvitty tästä ja ajelen autollani takaisin kotiin elämän mukaville uomille.

Outoja tuntemuksia

– Olin saanut takaisin osan itseäni ja pääsin liikkumaan itsenäisesti autolla. Olin jo niin valmis kaikkeen, paitsi siihen, mitä tapahtui sen jälkeen, kun kävin työpaikallani juttelemassa mahdollisesta töihin paluusta syksyllä. Esimieheni kertoi jälkeenpäin minun vaikuttaneen jotenkin tavallisesta poikkeavalta lähtiessäni. Kun hän katsoi ikkunasta ulos, näki hän minun kouristavan pihamaalla. Tuo oli elämäni ensimmäinen epilepsiakohtaus. Ambulanssi vei minut jälleen sairaalan päivystykseen, jossa minulle annettiin ensiapulääke. Kohtaus ei malttanut lopettaa ilman. Olin sekavassa tilassa, kun havahduin sairaalassa. Yritin parhaani muistella, mitä tapahtui ennen kohtausta. Toisessa kädessäni tuntui pistelyä, vähän kuin sanotaan, voimakasta suremista, puutumisen tunnetta. Nykyään kun tällaisia tuntemuksia tulee, menen heti sohvalle, koska ne ovat selkeä aura eli ennakko-oire. Päivystyksestä lähdin epilepsialääkityksen kanssa. Epilepsiaan sairastuu noin 5–30 prosenttia aivoverenkiertohäiriön saaneista ja minä saatoin olla nyt yksi heistä. Ja olinhan minä, kun sain sen toisenkin kohtauksen, jolloin diagnoosi oli satavarma.

Paikallisalkuinen epilepsia prosessoitavana

– Sain sen toisen kohtauksen kaksi viikkoa sitten.

– Kaksi viikkoa sitten! Olet rohkea, kun uskallat heti tulla kertomaan kokemuksistasi. Tämä on todella hienoa. Rohkaisee varmasti muitakin vasta diagnoosin saaneita olemaan avoimina.

– Toivottavasti. Mietin kyllä, mihin olen itseni nyt tässä tilassa laittamassa. Mutta saan valtavasti voimaa tästä, vertaisuudesta. Tuo toinen kohtaus toi lääkenoston ja sivuoireet voimistuvat. Otan lääkkeet aamuin illoin ja menen lepäämään, sillä ne väsyttävät hirveästi. Kesällä join aamukahvin pihalla perhosten ja sudenkorentojen kanssa. Lääkkeenoton jälkeen jäin sinne nukkumaan toviksi, kunnes heräsin uudestaan ja menin aamupalalle. Illalla ajoitan lääkkeenottamisen niin, ettei tarvitse kontallaan mennä sänkyyn.

– Kun kohtaus on ohi, kehoni on todella spastinen ja harmittaa, kun auraoireita välittävä käsi jää ihan nyrkkiin. Haluaisin soittaa pianoa, mutta tarvitsen siihen kaksi kättä. On paljon totuteltavaa. Haluaisin vaikka mitä ja on hankalaa hyväksyä, miten paljosta olen joutunut luopumaan. Kaipaan entistä Maria ja niitä asioita, mihin hän pystyi. Eniten toivoisin itselleni kasvua rohkeudessa olla itsenäinen ja liikkua yksin, sillä koen, että tämä kokemus on vienyt sen. Käyn minä allasterapiassa ja olen joka päivä liikkeellä ihmisten parissa. Kotona en uskalla olla pitkään yksin. Suoritan päiväni niin, että olen paljon kirjastossa, kahviloissa ja paikoissa, joissa on ihmisiä. On myös niin, etten osaa olla paikoillani ja sairauslomalla hain opiskelemaan, jos en enää voi toimia kuraattorina. Sain toukokuussa kutsun pääsykokeisiin ja kesäkuussa iloisen sähköpostin, jossa minut toivotettiin tervetulleeksi opiskelemaan ylempää ammattikorkeakoulututkintoa. Pohdimme hetken yhdessä, oliko näin tarkoitettu.

– Tällä hetkellä olen aika tyhjä kaivo. En tiedä, miten mieleni suhtautuisi seuraavaan mahdolliseen kohtaukseen. Minä pelkään ja lapset myös, mies ei näytä pelkäävän. Olen ihan keskeneräinen ja keskellä tätä myllyä. Ajatuksia on paljon. Olen katkerakin, sillä mietin, että maailma on täynnä ikäviä ja pahoja tyyppejä, miksi minua pitää koetella. Kokemus sukulaisen hautajaisista jäi tuntuvana mieleen. Kappelissa katsoin arkkua ja kuvittelin itseni sinne. Olen elossa ja ajattelin, että jos olisin silloin kadonnut, kun kolmasti oli mahdollisuus. Itkin kuollutta sukulaista ja itkin niin paljon myös sitä, mitä minä menetin. Mielessäni kai hautasin vanhan minäni.

Sain paljon voimaa eräästä **Maaret Kallion** kirjasta ja sen yksi lause jäi elämään mieleeni. ”Nyt on näin.” ■

”Kaikki on koko ajan uutta alkua tai uuden alun odotusta tällä pysäkillä, missä muiden ihmisten elämät vilahtavat ohitse kaikkine osasineen.”

Teksti: **Vesa Keinonen**

Epilepsia on luultua yleisempi otsa-ohimolohkorappeumia sairastavilla

Epilepsia liittyy moniin aivosairauksiin. Uuden tutkimuksen mukaan epilepsia liittyy yhtenä oireena otsa-ohimolohkorappeumaan aikaisemmin luultua useammin. Epilepsia voi ilmetä ihmisellä jopa kymmenen vuotta ennen muistisairauden diagnoosia. Epilepsian tunnistaminen on tärkeää, koska sen hoito voi parantaa potilaiden toimintakykyä ja elämänlaatua.

Kansallisen Neurokeskuksen koordinoima Itä-Suomen yliopiston ja Oulun yliopiston suurhanke on selvittänyt epilepsian esiintyvyyttä otsa-ohimolohkorappeumaa eli frontotemporaalista dementiaa (FTD) sairastavilla.

Kyseessä on etenevä aivoja rappeuttava sairaus, joka vaikuttaa erityisesti aivojen otsalohkoihin ja ohimolohkoihin.

Apulaisprofessori **Eino Soljen** vetämässä hankkeessa on mukana Itä-Suomen yliopiston väitöskirjatutkija **Annemari Kilpeläinen**. Lisäksi hän työskentelee Kuopion yliopistollisen sairaalan Neurokeskuksen erikoislääkärinä.

Kilpeläinen kertoo, että tutkimuksessa analysoitiin Kuopion ja Oulun yliopistollisten sairaaloiden potilastietoja vuosilta 2010–2021.

– Kaikkiaan 12 490 potilaan sairauskertomuksista tunnistettiin 245 FTD-potilasta sekä 1 326 Alzheimerin tautia sairastavaa. Epilepsian yleisyyttä tarkasteltiin heidän lisäkseen terveillä verrokeilla.

Kaksi päätulosta

Kilpeläisen mukaan tutkimuksesta on selvinnyt kaksi merkittävää asiaa. Ensinnäkin epilepsiaa näyttäisi esiintyvän enemmän FTD-potilailla kuin esimerkiksi Alzheimerin tautia sairastavilla.

– Tämä on uusi tieto, koska Alzheimerin taudin ja epilepsian yhteyttä on pidetty todella vahvana. Ja vastaavasti yhteyttä otsa-ohimolohkorappeumiin taas heikompana ja siitä ei ole ollut aiemmin kattavia arvioita.

Toinen mielenkiintoinen tulos on se, miten varhain epilepsian esiintyvyys lähti nousuun FTD-potilailla verrattuna terveisiin verrokkeihin. Tutkimuksessa esiintyvyyttä arvioitiin useissa aikapisteissä kymmenestä vuodesta ennen muistisairauden diagnoosia aina viiteen vuoteen sen jälkeen.

Havaittiin, että epilepsiaa on esiintynyt enemmän FTD-potilailla jo kymmenkunta vuotta ennen kuin varsinainen muistisairaus puhkeaa.

– Tämä on kiinnostava näkökulma. Se herättää myös ajatuksia siitä, onko sairauksien mekanismeissa tiettyjä yhtäläisyyksiä jo varhain, tutkija toteaa.

Epilepsian ja FTD:n yhteys voi vaikuttaa tulevaisuuden diagnooseihin

Annemari Kilpeläinen sanoo, että otsa-ohimolohkorappeumia sairastavien epilepsia voi olla selvästi alidiagnosoitu. Sitä ei siis ole riittävän hyvin tunnistettu.

– Epilepsiakohtauksiahan on hyvin monenlaisia tajuttomuuskouristuskohtauksista hyvin lieväoireisiin. Haasteena on nimenomaan lieväoireisten epileptisen kohtausten tunnistaminen, sillä oireet voivat muistuttaa dementiasairauden oireita, kuten vaikkapa vireystilan äkillistä vaihtelua.

Tutkijan mukaan epilepsian ja FTD:n yhteyden tiedostamisesta voi seurata monenlaista etua.

– Ja toisaalta muistisairauksien ja etenkin FTD-diagnoosin saaneiden seurannassa voidaan kohtausoireiden esiintymistä kartoittaa rutiininomaisemmin. Voidaan myös käynnistää tarvittavia tutkimuksia epilepsian tunnistamiseksi.

Lääkäreillä olisi hyvä olla myös herkkyyttä lähteä tekemään lisätutkimuksia siitä, onko viitettä epilepsiasta.

– Lieväkin kohtausepäily saisi johtaa tarkentaviin tutkimuksiin tässä potilasryhmässä.

Tunnistamisella ja tehokkaalla hoidolla iso merkitys

Toimiva epilepsiahoito voi vaikuttaa suuresti FTD-potilaan elämänlaatuun. Kilpeläisen mukaan erityisen tärkeää on aloittaa hoito heti siinä vaiheessa, kun epilepsia on tunnistettu.

”Lyhyetkin kohtausoireet vaikuttavat tiedonkäsittelytoimintoihin, kuten muistitoimintoihin ja hahmottamiseen.”

– Lyhyetkin kohtausoireet vaikuttavat tiedonkäsittelytoimintoihin, kuten muistitoimintoihin ja hahmottamiseen.

Mikäli kohtausoireet toistuvat hoitamattomina, niin tiedonkäsittelyn heikentyminen voi kiihtyä.

– Toistuvat epileptiset kohtaukset ja niihin liittyvät muistikatkokset kuormittavat jo heikentyneitä tiedonkäsittelytoimintoja.

Toisaalta kun sopiva lääkehoito epilepsiaan on löytynyt, niin parhaimmillaan epilepsiaan liittyvät kohtausoireet jäävät kokonaan pois.

– Epilepsiasairaus ei näissä tapauksissa aiheutakaan lisäkuormaa tai nopeuta toimintakyvyn laskua. Tunnistamisella ja tehokkaalla hoidolla on siis todella iso merkitys, Kilpeläinen painottaa.

Jatkotutkimustakin vielä tarvitaan

Itä-Suomen ja Oulun yliopiston kansainvälistäkin huomiota saanut suurhanke on jo selvittänyt monta asiaa, mutta jatkotutkimukselle on luonnollisesti tarvetta.

Annemari Kilpeläistä on jäänyt mietityttämään erityisesti yksi asia, johon ei toistaiseksi ole saatu selvyyttä. Kyseessä on se, minkälaisia epilepsiakohtaukset olivat tyypiltään.

Vaihtelu eri kohtausten välillä voi olla hyvin vähäoireisesta rajuun kouristeluun.

– Olisi kiinnostavaa selvittää, nouseeko sieltä joku tietty epilepsian kohtaustyyppi, joka ennustaisi muistisairautta vielä tarkemmin. Tämä olisi tärkeä asia ajatellen myös diagnostiikan haastetta.

Toinen tutkimusta vielä vaativa asia on sen selvittäminen, voiko epilepsian puhkeaminen olla dementian hyvin varhainen oire.

– Näin se voisi olla tulostemme valossa. Se ei kuitenkaan tarkoita sitä, että kun epilepsia tuoreeltaan diagnosoidaan, niin voisimme siinä vaiheessa ennustaa, että henkilö tulee sairastumaan joko otsaohimolohkorappeumaan tai johonkin muuhun muistisairauteen. Epilepsia ei siis ole kaikilla FTD:n ensioire.

Muistisairausriskistä ei kannata olla liian huolissaan

Neurologian erikoislääkäri Annemari Kilpeläinen tekee työnsä ohella väitöskirjaa. Hän paneutuu siinä FTD-sairauskirjon erityispiirteiden tarkempaan kuvailuun.

– Yhtenä osatyönä tutkittiin epilepsian esiintyvyyttä näillä potilailla.

Annemari Kilpeläisen ja hänen kollegoidensa työ on saanut myös kansainvälistä näkyvyyttä. Tutkimuksen tulokset on julkaistu kesäkuussa 2025 arvostetussa JAMA Neurology -lehdessä.

Hän näkee kaiken kaikkiaan FTD:n hyvin mielenkiintoisena sairauskirjona.

– Toisaalta epilepsia on minulle sydäntä lähellä olevaa arkityötä. Näen päivittäisessä työssäni Epilepsiakeskuksen neurologina sen, miten tärkeää on tehokas ja yksilöllinen hoito kyseiseen sairauteen.

Kilpeläinen haluaa vielä hieman rauhoitella epilepsiaa sairastavia. Riskistä sairastua muistisairauteen ei kannata olla liian huolissaan, eikä epilepsiadiagnoosi siis tarkoita, että henkilölle olisi kehittymässä muistisairaus.

– Epilepsiaa sairastavia seurataan hyvin tarkasti. Kyllä hoitavat lääkärit reagoivat, jos vaikkapa muistioireita alkaa ilmaantua. ■

Teksti: **Elina Kelola**
Kuva: **iStock.com/miodrag ignjatovic, kuvan henkilö on malli** ja **iStock.com/cosmaa**

Ajatuksia yksinäisyydestä

”Vaikka on hiljaisempi, ei se tarkoita, että ei ystäviä kaipaisi”

Loppuvuoden juhlapyhät ovat monelle yhdessäolon aikaa, mutta ne voivat korostaa myös yksinäisyyden tunnetta. Hetkittäiset yksinäisyyden kokemukset ovat jokaiselle tuttuja, mutta Tilastokeskuksen mukaan 30 prosenttia suomalaisista kokee itsensä koko ajan, suurimman osan ajasta tai joskus yksinäiseksi.

Yksinäisyys koskettaa kaiken ikäisiä ja erilaisissa elämäntilanteissa olevia. Olo voi tuntua yksinäiselle myös silloin, kun ympärillä on muita ihmisiä. Yksinäisyyteen auttaa, että tulee nähdyksi ja kuulluksi. Siihen tarvitaan meistä jokaista.

Pienillä ystävällisillä teoilla voi olla iso merkitys

Keräsimme sosiaalisen median kautta epilepsiayhteisön ajatuksia yksinäisyydestä ja siitä, miten yksinäisyyttä voi vähentää. Saimme monia vastauksia ja niissä nousivat esiin esimerkiksi pienet ystävälliset teot, sairauteen liittyvät pelot, onnea tuovat hetket sekä toiveet yhteyden pitämiseen ja siihen, että jokainen saa olla oma itsensä.

Yksinäisyyttä kuvailtiin ja siitä kerrottiin muun muassa näin:

”Parasta olisi se, että pidetään yhteyttä. Joskus ihan sekin, että linkittää vaikka jonkun kivan kuvan, videon tms. piristää. Sairastumiseni puoltoista vuotta sitten epilepsiaan pelästytti ystäviä sekä myös sisaruksiani ja yhteydenpito väheni. Pelko tai epävarmuus iski heille juuri silloin, kun itse olisi eniten tarvinnut tukea. Silloin ja osin edelleen yksinäisyys on voimakasta.”

”Aikoinaan yläasteella koin yksinäisyyttä. Vaikka jossain vaiheessa pääsin porukoihin mukaan, olin yksin. En halunnut aloittaa tupakanpolttoa, jäin yksin. En pukeutunut kuten trendi vaati, jäin yksin. Löysin kavereita koulun ulkopuolelta, jotka hyväksyivät minut minuna. Ihmisten pitäisi sallia kaikkien olla oma itsensä, vaikka ei halua tehdä asioita kuin kaikki muut. Vaikka on hiljaisempi, ei se tarkoita, että ei ystäviä kaipaisi.

Mistä apua?

Jos tarvitset apua yksinäisyyteen, voit saada sitä esimerkiksi:

- Mielenterveystalo.fi sivuilta, mielenterveystalo.fi/fi/yksinaisyys/
- Punaisen Ristin eri-ikäisille ja eri elämäntilanteissa oleville tarkoitetusta ystävätoiminnasta, punainenristi.fi/hae-apua-ja-tukea/
- HelsinkiMissiosta, joka toimii valtakunnallisesti, helsinkimissio.fi/hae-apua/aikuisille/
- Vanhustyön keskusliiton iäkkäille ihmisille suunnatuista Ystäväpiireistä, vtkl.fi/toiminta/ystavapiiri/

Juttuseuraa ja yhdessäoloa

Jos haluat tavata muita ihmisiä ja saada vertaistukea, tutustu toimintaamme ja tule mukaan. Vertaistuki on läsnä kaikessa, mitä teemme.

Mitä toimintaa järjestämme?

Tarjoamme monenlaisia tapoja osallistua ja vaihtaa ajatuksia. Voit esimerkiksi:

- osallistua verkkotapaamisiin, joissa käsitellään arjen teemoja.
- hakea kursseille ja ryhmiin, joista saat vahvistusta voimavaroihisi ja luottamusta sairauden kanssa pärjäämiseen.
- liittyä Epilepsia kanssa -ryhmään Facebookissa tai nuorille suunnattuun Epiclubiin Discordissa.
- osallistua kasvokkaisiin tapahtumiin tai Kaverikahvilaan, joka tarjoaa epilepsiaa sairastaville ja läheisille vapaamuotoista yhdessäoloa.
- mennä mukaan sinua lähellä olevan epilepsiayhdistyksen toimintaan.

Kuka voi osallistua?

Toimintamme on kaikille avointa.

Uskallanko osallistua, jos en tunne ketään?

Mukaan kannattaa tulla, vaikka uudet tilanteet voivat jännittää varsinkin silloin, kun ei tunne ketään etukäteen. Usein käy niin, että alkujännitys häviää melko nopeasti, kun tilanne ja ihmiset tulevat tutuksi. Voit osallistua sinulle sopivalla tavalla ja kuulostella, miltä tuntuu. Lämpimästi tervetuloa!

Mistä saan lisää tietoa?

Tietoa toiminnastamme saat nettisivuiltamme, somekanavistamme Facebookista ja Instagramista tai ottamalla yhteyttä työntekijöihimme. Olemme täällä sinua varten ja kerromme mielellään toiminnastamme. Epilepsialiiton yhteystiedot löydät tämän lehden lopusta ja sivuiltamme epilepsia.fi.

Rohkeasti vaan juttelemaan sen yksinään olevan kanssa. Ties vaikka hänestä tulisi sydänystäväsi. Yksinäisyyttä voi tuntea ryhmässäkin, jos ei kemiat kohtaa. Tervehtiminen on tärkeää joka tilanteessa. Pienikin huomiointi positiivisesti saa tuntemaan itsensä tervetulleeksi. Yksin olo on suotava, jos itse haluaa, mutta ei se mitään maksa, että kysyy: onko kaikki hyvin, haluatko liittyä seuraan.”

”Miettii sitä, milloin ja missä on ollut onnellinen. Voi käydä muistelemassa. Ystävä, sukulainen kuljettaisi. Ei kiirettä. Kahvihetki jossakin.
Minulla on koira. En ole koskaan yksin. Maailman paras koira.
Ostan perjantaisin herkkuja. Hyvä elokuva, monta. Täytän ristikoita.
Tekstiviestejä kavereille. Tietokoneella monenlaista mielenkiintoista.
Saunominen, jos terveys sallii.
Ulkoilua ihaillen maisemia.”

”Yksinäisyyttä vähentää, kun kokee kuuluvansa joukkoon ja pystyy rentoutumaan jutellessa. Myös se, että keskustelu on tasapuolista. Haluaisin, että yksinäisyydestä ymmärrettäisiin, että se ei ole valinta. Jokainen voisi sanoa ihmiselle, jota ei tunne, että moi. Kysyä mitä kuuluu tai vaikka haluaisiko tutustua.”

”Kaikki eivät ole päättäneet jäädä yksin ja yksinäistä voi olla myös monessa eri olosuhteessa.”

”Pieniä tekoja voi olla vaikkapa käden nosto tai tervehtiminen suojatien yli mennessä, kiittää kaupassa myyjää, olla muutenkin positiivisesti sosiaalinen. Toivon, että ihmiset ymmärtäisivät, että kaikki eivät ole samanlaisia. Juttuseuraa olen löytänyt vanhoista ystävistäni ja sosiaalisen median kautta. Puoliso tuo myös juttuseuraa ja paljon.

”Epilepsiasta ei aina vaan jaksa keskustella kotioloissa. Ystäviä on onneksi tätä varten.”

”Yksinäisyyden tunnetta vähentää kavereiden kanssa oleminen ja kun näkee samaa sairautta sairastavia, niin saa vertaistukea.”

”Minä olen sairastunut ennen kouluikää. Olen kirjoittanut runoja ja saanut ystäviä monesta järjestöstä. Yksinäisyys ei kuulu minun elämääni, mutta olen tehnyt vapaaehtoista työtä noin 70 vuotta yksinäisten ja perheiden parissa. Teen edelleen. Autan myös tänne muuttaneita. Olen saanut ystäviä Filippiineiltä, Keniasta, Turkista, Vietnamista ja Sri Lankasta, joille olen suomalainen äiti. Elämä on arvokas meille kaikille. Kiitän siitä päivittäin.”

”Hyvin simppeli pieni teko: kysyä, miten menee. Se voi olla suuri asia toiselle ihmiselle.”

Sydämellinen kiitos kaikille tekstejä kirjoittaneille! Pidetään huolta toisistamme. ■

@nuortenepilepsia

Teksti: **Friida Sundblom**
Kuva: **iStock.com/proksima**

Epilepsiaan liittyy paljon näkymätöntä

Monet kuvittelevat, että epilepsiakohtaus vaikuttaa vain hetken: henkilö kaatuu maahan, tärisee ja sitten kaikki on taas normaalisti. Totuus on kuitenkin erilainen. Ihmisiltä jää näkemättä, että epilepsia on paljon enemmän kuin pelkät kohtaukset.

Omalla kohdallani epilepsiakohtauksen jälkeen edessä on toipuminen, johon saattaa mennä monta tuntia tai jopa päiviä. Kohtauksen jälkeen ei tiedä, mitä tapahtui. Ihan kuin elokuvaa olisi nopeutettu, eikä tiedä, mitä välissä tapahtui. Siihen kuuluu koko elämän vaikeutuminen ja tunne, että on yksin, eikä kukaan ymmärrä. Se herättää tunteita, joita ei osaa selittää muille, jos ylipäätään uskaltaa puhua asiasta.

Jos asiasta mainitsee, ihmiset saattavat ajatella, että ainoat epilepsiaoireet ovat ne stereotyyppiset oireet. Kaikki eivät välttämättä ymmärrä, miten paljon epilepsia vaikuttaa elämään ja miten se on läsnä arjessa joka hetki.

Arjen rajoitteet

Joskus oman terveyden ja turvallisuuden vuoksi sovitut rajoitteet turhauttavat. Ei saa mennä kesällä uimaan kavereiden kanssa, vaan täytyy olla vanhempi mukana. Ei saa kokata yksin. Ei saa työskennellä tietyissä ammateissa. Vaikka niiden tarkoitus on hyvä, ne aiheuttavat yksinäisyyden tunnetta. Silti ne pitää vain hyväksyä.

Ajaminenkaan ei ole itsestäänselvää. Jos nuori haluaa hankkia ajokortin, täytyy olla ainakin vuoden kohtaukseton. Mikäli epilepsiadiagnoosi tulee ajokortin ollessa voimassa, saa ajokiellon ainakin vuodeksi. Jotta kiellon jälkeen pääsee taas ajamaan, tarvitaan lääkärinlausunto ajoterveysvaatimusten täyttymisestä. Lisäksi ajo-oikeuden

Olen saanut koko matkan aikana paljon tukea perheeltäni.

Kaikki eivät välttämättä ymmärrä, miten paljon epilepsia vaikuttaa elämään.

palautus vaatii aina asioinnin kotipaikan poliisilaitoksella.

Monenlaisia voimanlähteitä

Ajan viettäminen rakkaiden ihmisten kanssa saattaa muuttua diagnoosin myötä. Normaalit keskustelut muuttuvat tavallisista kuulumisten vaihdosta kyselyiksi ”onko kaikki hyvin” ja varmisteluiksi ”muistathan ottaa lääkkeet?” Joskus se on ärsyttävää ja välillä tekee mieli sanoa, että älä huolehdi. Toisaalta se vain muistuttaa minua siitä, että olen heille tärkeä. Kaverit ovat kysyneet, mitä heidän pitää tehdä, jos minulle tulee kohtaus. Mieluummin puhuisin jostain muusta, vaikka tämä osoittaa, kuinka paljon he välittävät. Siksi olen aina kertonut toimintaohjeet kohtauksen varalta.

Olen saanut koko matkan aikana paljon tukea perheeltäni. Jompikumpi vanhemmista on aina ollut neurologilla, verikokeissa ja muilla käynneillä mukana. On ihana saada läheisiltä tukea. Tiedän, että voin puhua heille, jos asiat tuntuvat raskailta. Olisipa kaikilla joku, johon tukeutua.

Varsinkin pimeänä vuodenaikana kuka tahansa kaipaa lisävirtaa arkeen. Tykkään itse piirtää, soittaa pianoa ja lukea. Nämä ovat olleet minulle aina tärkeitä, ennen ja jälkeen epilepsiadiagnoosin. Näitä harrastuksia kukaan tai mikään ei voi viedä minulta. ■

Kirjoittaja on ollut mukana Epilepsialiiton nuorten toiminnassa.

Tiesitkö?

Epilepsiaan voi sairastua minkä ikäisenä tahansa. Joillain henkilöillä epilepsia tulee vasta aikuisena, joillain se on ollut jo syntymästä asti. Ihmisille voi tulla yksittäisiä epilepsiakohtauksia, vaikka epilepsiaa ei olisikaan diagnosoitu.

Tanja Vihriälä-Määttä
yhteisövalmentaja, Epilepsialiitto

Kuuletko minua?

Kuulluksi tulemisen tarve on yksi inhimillisimmistä ja maailmanlaajuisimmista tarpeista, joita meillä kaikilla on. Kun tulemme kuulluiksi, vahvistaa se mielenterveyttämme ja hyvinvointiamme. Silloin koemme olevamme tärkeitä ja hyväksyttyjä.

Lapselle kuulluksi tulemisen tarve voi näkyä esimerkiksi jonkin tietynlaisen ruuan haluamisena. Jotta lapsi kokee tulleensa kuulluksi, on hyvä todeta lapselle ääneen arvottamatta ja kieltämättä lapsen tarve. Tällöin lapsi voi vahvistaa, onko kuulija ymmärtänyt häntä oikein ja onko hän todella tullut kuulluksi. Kun sanoittaa lapselle takaisin sitä tunnetta ja tarvetta, mitä kokee lapsen tarvitsevan juuri nyt, saa lapsi sanat ololleen ja alkaa pikkuhiljaa ymmärtämään myös itseään enemmän. Kuulluksi tuleminen antaa oikeutuksen olemassaololle, omalle minälle. Lapsen tarpeen kuuleminen ja sen ääneen toteaminen ei kuitenkaan tarkoita sitä, etteikö aikuisen auktoriteetti ja raja voisi silti pysyä. On kyse lapsen kuulemisesta ja samaan aikaan turvallisen rajan laittamisesta, jos tilanne niin vaatii.

Tänä vuonna Lapsen oikeuksien viikkoa vietetään 17.–23.11. Viikon teemana on lapsen oikeus kuulua ja tulla kuulluksi. YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen pääperiaatteisiin kuuluu lapsen näkemyksen kunnioittaminen lapsen ikä- ja kehitystaso huomioiden. Erityisesti vammaisten ja erilaisiin vähemmistöihin kuuluvien lasten osalta näiden oikeuksien toteutuminen vaatii enemmän huomiota. Heidän osaltaan tulee kiinnittää erityistä huomiota sellaisten olosuhteiden luomiseen, jotka helpottavat aktiivista osallistumista yhteisöjen toimintaan.

Epilepsialiitossa lasten kuuleminen mahdollistetaan säännöllisillä lasten verkkotapaamisilla, joissa vertaistuen lisäksi lasten ääntä ja kokemusta arvostetaan. Myös nuorilla on mahdollisuus tulla kuulluiksi verkkoympäristössä toimivassa Epiclubissa, jossa järjestetään nuorille säännöllisesti toimintaa. Niin lasten verkkotapaamiset kuin nuorten Epiclubinkin löydät Epilepsialiiton nettisivuilta vertaistuen alta. Me kuulemme.

#SaanKuulua #SaatKuulua

Teksti: **Pirjo Kotamäki**
Kuva: **Pirjo Kotamäen kotialbumi** ja **iStock.com/Jelena990**

Hyvät Epilepsialehden lukijat

Olen helsinkiläinen kirjailija **Pirjo Kotamäki** ja sairastan epilepsiaa, joka minulla todettiin 14-vuotiaana. Syytä epilepsian puhkeamiseen ei tuolloin löydetty, mutta itse nyt myöhemmin ajattelen, että kenties jonkinlaista sukurasitusta on neurologisella puolella ollut siihen suuntaan. Äidilläni oli nuoruudessaan todella paha migreeni. Itse en ole migreenistä kärsinyt, mutta ei epilepsiakaan ollut nuoruudessani mitenkään sivuutettava asia, eikä tietenkään ole vieläkään. Koska kohtaukseni olivat tajuttomuuskouristuskohtauksia, olivat ne vaikeata kohdata myös läheisille ihmisille.

Luin juuri vanhemmasta Epilepsialehdestä epilepsiaa sairastavasta nuoresta, jonka koulussa ei ymmärretty tämän epilepsiaa, vaan hänen sanottiin pelästyttävän koko luokan kohtauksillaan. Tämä hämmästytti minua – että vielä tänä päivänä kohdataan tällaista suomalaisessa koululaitoksessa, jonka pitäisi päinvastoin ohjata koululuokkaa toimimaan tilanteessa oikein. Tytön vanhemmat pitivät parempana ratkaisuna muuttaa pieneltä paikkakunnalta suurempaan kaupunkiin, jotta tyttö saisi kasvuympäristön, jossa epilepsia ei varjosta liikaa tytön elämää.

Itse en nuorena saanut kohtauksia koulussa, joten kukaan ei tiennyt tuolloin epilepsiastani. Ei opettajatkaan, sillä vanhempani eivät olleet kouluun tuolloin yhteydessä. Se minua on hämmästyttänyt näin jälkikäteen. Nykyään opettajat ja vanhemmat ovat yhteydessä toisiinsa muun muassa Wilma-verkkoviestien avulla. Tuolloin, 70–80-luvun taitteessa, nettiä ei vielä ollut. Puhelin oli kuitenkin jo siihen maailman aikaan keksitty.

Nuorena aikuisena, silloin kun pääsin jo ravintoloihin, kohtaukseni käynnistyivät usein alkoholin nauttimisen ja valvomisen jälkeen. En kuitenkaan välittänyt tuolloin asiasta. Muutenkaan en ajatellut epilepsiaani, että se estäisi minua tekemästä asioita mitä nuoret nyt tekevätkään, eikä minua siinä estettykään. Siitä olen kiitollinen, että sain tehdä omat virheeni. Olen kuitenkin mielestäni toiminut koko elämäni suht järkevällä tavalla. Ehkä olen ollut liiankin järkevä kaikessa muussa toiminnassani.

Kirjailijana olen saanut kehittää luovuuttani siihen suuntaan kuin olen tahtonut. Tosin tämä vaihe minulla syntyi vasta lapseni syntymän jälkeen, 23 vuotta sitten. Toimin Helsingin kaupungin kirjastovir-

Työelämään lähdin heti ylioppilaaksi päästyäni.

kailijana yli 20 vuotta. Kävin Liikemiesten kauppaopiston kirjastolinjan ja valmistuin yo-kirjastomerkonomiksi. Tuolloin ihmettelin, miksi en meinannut päästä papereillani Liikemiesten kauppaopistoon, kun ystäväni pääsi opistoon huonommilla arvosanoilla. Pääsin kuitenkin seuraavana vuonna hakiessani iltalinjalle. Nyt myöhemmin ajattelen, että syynä taisi olla kaavakkeisiin täytetty sana: epilepsia. Tiedän opettajankin, joka epäsi minulta pääsyn päivälinjalle. Tämä on oikeastaan ollut ainoa syrjintään liittyvä kokemus elämäni ajalta.

Työelämään lähdin heti ylioppilaaksi päästyäni. Tuolloin sain lääkäriltä todistuksen työnantajaani varten. Siinä kerrottiin muun muassa, että en voi liikkua korkeilla paikoilla, enkä olla tekemisissä vaarallisten koneiden kanssa, mutta sairaus ei haittaa asiakaspalvelussa. Minulla on vieläkin jäljellä tuo todistus vuodelta 1984. Ainoastaan kerran olen saanut päiväsaikaan kohtauksen työpaikallani ja tuolloin sattui kirjastossa olemaan kävijänä sairaanhoitaja, joka kertoi muille, miten tuli toimia. Eli eipä paljon mitään muuta kuin katsoa etten loukkaa itseäni kohtauksen aikana. Yleensä kohtaukseni ajoittuivat iltaan tai aamuun.

Nuorempana en kertonut epilepsiastani yleisesti.

Nuorempana en kertonut epilepsiastani yleisesti. En tiedä miksi siitä olisinkaan kertonut. Se on vieläkin yksityisasiani – vaan eipä enää olekaan. Olen käsitellyt epilepsiaa runouteni kautta ja laitan tähän erään vanhan runon, joka julkaistiin viime vuonna kokoelmassani *Tämä Kohta* (Kulttuurivihkot, 2024). Kokoelman nimi viittaa sekä aikaan ja paikkaan kuin myös ajattomuuden kokemukseen. Kohta on kirjoitettuna isolla kirjaimella, koska kohtaukset ovat sidottuja johonkin paikkaan ja jos kohtaus tapahtuu yleisellä paikalla, muistan sen myöhemmin toisin kuin kohtauksen kotonani ollessa. Ajattomuuden kokemus on voimakas kohtauksen jälkeen, jonka jälkeen alan etsiä uudelleen itselleni aikaa ja paikkaa. Sen vuoksi tuo kohta/paikka on minulle merkittävä asia.

Tässä yksi kuvaus epilepsiasta *Tämä Kohta* -kokoelmastani:

Harppuuna etsii aarrelaivaa, kotiinpäin
luotaavaa, luotojen välistä, mereen
kätkettyä,

tie, sade pyörii jaloissa (mikä meri tämä
on?), nousee kurkun päähän kuin lätäkkö
jossa uraanisade, autonomian keskus,
linna pyörii,

ruumiin valvontaministeriö ottaa arkun
haltuun, kukaan ei saa poistua maasta,
sitä verhoo suojaköynnös,
ei enää tarttuvia tauteja, ei huolta,
ei stressiä,

huulet ovat kiinni kasvoissa ja yrittävät
vielä puhua, juuri sillä äänellä

sanat putoilevat kuin lamppu taivaalta:
aurinko, kuu ja tähdet,
sähkö litistyy aivokuoren väliin peltilevyksi,
kuparia, tinaa, nikkeliä:
nyt kaivetaan harjun leveydeltä,

jokainen tuuma ihmistä on käytettyä
tavaraa: vaihdetaan parempaan
(tietokoneeseen)

Toivotan kaikille Epilepsialehden lukijoille hyvää loppuvuotta 2025, huolimatta siitä mitä maailmalla nyt tapahtuu, mitä omassa elämässämme tapahtuu. ”Kaikki kääntyy hyväksi”, sanoi englantilainen mystikko **Juliana Norwichlainen** keskiajalla. Haluan itse uskoa myös niin.

Minulla on nykyisin myös sähköherkkyyttä langattomille laitteille (Wifi, radiotaajuinen säteily). Minua kiinnostaisi kovasti tietää onko epilepsiaa sairastavien joukossa muita, joilla on tällaista oiretta. ■

Pirjo Kotamäki on julkaissut runokokoelmien lisäksi elämänkerrallisia roolirunoja muun muassa **Franciscus Assisilaisesta**, **Pyhästä Birgitasta** ja **Paavo Ruotsalaisesta**. Erityisesti häntä kiinnostaa antiikin aika. Uusin runokokoelma *Taivaskenkäiset – Helsingistä Lourdesiin* ilmestyi 2025.

Teksti: **Piritta Selin**
Kuva: **Marja Haapio**

Voisiko vapaaehtoistyö epilepsia-yhdistyksessä olla sinun juttusi?

Oletko joskus miettinyt, miten voisit käyttää aikaasi johonkin merkitykselliseen? Miten voisit olla avuksi toiselle ihmiselle, ehkä jollekin, joka elää arkea epilepsian kanssa? Vapaaehtoistyö epilepsiayhdistyksessä on yksi tapa olla mukana rakentamassa yhteiskuntaa, jossa kukaan ei jää yksin.

Epilepsia vaikuttaa Suomessa kymmenien tuhansien ihmisten elämään. Sairauden mukana voi tulla haasteita niin arkeen, työhön, ihmissuhteisiin kuin turvallisuuden tunteeseen. Vaikutukset vaihtelevat yksilöllisesti. Yhteistä on kuitenkin kokemus siitä, että olisi helpompaa, jos olisi joku, joka ymmärtää. Moni kaipaa arkeensa vertaistukea. Juuri tätä varten epilepsiayhdistykset ja Epilepsialiitto ovat olemassa: tarjoamassa tukea, kohtaamisia ja yhteisöllisyyttä.

Yhteisön tuki ja kuulumisen kokemus

Kun ihminen jää esimerkiksi työelämän ulkopuolelle, hän saattaa samalla jäädä ilman arjen sosiaalisia verkostoja. Jokainen tarvitsee kuitenkin paikan, jossa saa olla oma itsensä ja tuntea kuuluvansa joukkoon.

Yhteisö tukee hyvinvointia monin tavoin. Se tuo turvaa, vahvistaa itseluottamusta ja antaa tunteen siitä, että oma tarina on arvokas. Epilepsiayhdistykset tarjoavat näitä matalan kynnyksen paikkoja, joissa voi tavata muita.

Mitä vapaaehtoistyö voi olla?

Vapaaehtoistyö epilepsiayhdistyksessä on monenlaista, eikä siihen tarvita erityistaitoja tai aiempaa kokemusta. Tärkeintä on halu olla mukana. Vapaaehtoisuus voi tarkoittaa esimerkiksi toisen kuuntelemista, kokemusten jakamista, tapahtumien järjestämistä tai toiminnasta tiedottamista.

Epilepsiayhdistyksissä toimii kokeneita vapaaehtoisia, jotka auttavat alkuun. Uudet vapaaehtoiset saavat perehdytystä ja tukea tarvittaessa myös Epilepsialiitolta. Jokaisessa epilepsiayhdistyksessä kaivataan lisää vapaaehtoisia erilaisiin tehtäviin. Epilepsialiitossa uudistetaan vapaaehtoistoimintaa parhaillaan, jotta mukaan tuleminen olisi entistä helpompaa.

Vapaaehtoistyö antaa enemmän kuin arvaat

Monet vapaaehtoiset kokevat, että vapaaehtoistyö ei ole vain antamista vaan myös saamista. Useat kertovat saaneensa ystäviä, merkityksellisiä kohtaamisia ja uusia näkökulmia elämään.

Kohtaamiset erilaisten ihmisten kanssa ja kokemus siitä, että voi vaikuttaa, ovat monelle korvaamattomia. Yhdessä tekeminen tuo iloa, kohentaa itsetuntoa ja voi jopa avata uusia ovia elämässä.

Jos sinussa heräsi pieni ajatus siitä, että haluaisit olla osa jotakin tärkeää, tartu siihen. Sinua tarvitaan. Ota rohkeasti yhteyttä ja tule mukaan: epilepsialiitto@epilepsia.fi ■

Näihin tehtäviin epilepsiayhdistyksissä ja liitossa kaivataan vapaaehtoisia. Olisitko sinä kiinnostunut?

- Järjestäjäksi tapahtumiin, kokouksiin ja juhliin: ideoinnista ja suunnittelusta kahvinkeittoon ja osallistujien vastaanottamiseen
- Kerhojen, vertaistapaamisten, kahvihetkien ja Kaverikahviloiden vetämiseen
- Jäsenkirjeiden postitukseen
- Toimiston yleiseen järjestelyapuun ja siistimiseen
- Pieni ele -lipasvahdeiksi
- Yhdistyksen hallituksen jäseniksi
- Toiminnan esittelijöiksi messuille ja kaupunkipäiville
- Toteuttamaan toimintaa nuorille ja lapsiperheille
- Yhdistysten verkkosivujen tai somen päivittämiseen
- Järjestämään nuorille visailua, pelailua tai keskusteluhetkiä nuorten Discord-verkkoyhteisössä Epiclubissa
- Päivittämään arkista somesisältöä @nuortenepilepsia-tilille

Teksti: **Paula Salminen**
Kuva: **iStock.com/dusanpetkovic**

Pienituloinen voi saada korotonta lainaa suuriin lääkekuluihin

Kela on käynnistänyt tänä syksynä kokeilun, jossa pienituloiset asiakkaat voivat hakea Kelasta korotonta lainaa suurten lääkekustannusten kattamiseen. Kokeilun tarkoituksena on varmistaa, että lääkehoito ei vaarannu asiakkaan taloudellisen tilanteen vuoksi.

Korvattavien reseptilääkkeiden vuosiomavastuu eli niin sanottu lääkekatto on 633,17 euroa. Kokeilun aikana pienituloisilla asiakkailla on mahdollisuus saada Kelasta lainaa lääkekaton maksamiseen, jos se olisi täyttymässä yhdellä ostokerralla tai yhden kuukauden aikana. Lääkeluottoa ei myönnetä, jos asiakas on maksanut omavastuuta aiemmin jo yli 70 euroa.

Lainan avulla lääkekustannukset jakautuvat useammalle kuukaudelle sen sijaan, että ne kohdistuisivat lyhyelle ajalle. Huoltaja voi saada lääkeluottoa myös alaikäisen lapsensa lääkkeiden hankkimista varten.

Lääkeluoton saamisen ehdot:

- Asiakkaan tulot (ansiotulo ja etuudet) ovat yhteensä enintään 1 800 euroa kuukaudessa. Tuloraja on suurempi, jos asiakkaalla on huollettavia lapsia.
- Asiakas ei saa tai ole oikeutettu saamaan toimeentulotukea sairauden hoitoon määrättyihin reseptilääkkeisiin.
- Lääkekulut ovat niin suuret, että lääkekulujen vuosiomavastuu täyttyy yhdellä ostokerralla tai yhden kalenterikuukauden aikana.

Lääkeluottoa täytyy hakea etukäteen. Sitä voi hakea aikaisintaan kaksi kuukautta ennen lääkkeiden ostamista. Hakemuksen voi tehdä sähköisesti OmaKelassa tai asioimalla Kelan palvelupisteessä.

Kela arvioi hakemuksen perusteella, ovat asiakkaan lääkekulut niin suuret, että vuosiomavastuu on täyttymässä yhden kuukauden aikana. Arvio perustuu lääkemääräyksiin, jotka pitää toimittaa hakemuksen liitteenä.

Kela selvittää tulot tulorekisteristä. Tulot otetaan huomioon lääkeluoton hakemista edeltävältä kalenterikuukaudelta, elleivät ne poikkea huomattavasti tavallisesta tulotasosta.

Lääkeluotosta ei peritä korkoa. Luotto täytyy maksaa takaisin Kelalle 12 kuukauden kuluessa, mutta sen voi maksaa myös nopeammin. ■

Lue lisää: kela.fi/laakeluotto

Tarvitsetko tukea terveydenhuollon asiakasmaksuihin?

Korkeiden lääkekulujen ohella monen pitkäaikaissairaan ihmisen taloutta rasittavat terveyspalvelujen asiakasmaksut. Tämän vuoden alussa maksuihin tuli huomattavia korotuksia erityisesti erikoissairaanhoidossa.

Julkisen terveydenhuollon maksujen katto on tänä vuonna 762 euroa. Maksukaton täytyttyä sen piiriin kuuluvista palveluista peritään pienempi maksu tai ne ovat kokonaan maksuttomia vuoden loppuun saakka.

Jos sinulla on vaikeuksia selviytyä asiakasmaksuista, ota yhteyttä laskuttajaan maksuaikataulun sopimiseksi. Yhteystiedot löytyvät yleensä laskusta.

Hyvinvointialue voi harkintansa perusteella päättää maksujen alentamisesta ja perimättä jättämisestä. Eri alueilla tosin on vaihtelevia käytäntöjä siitä, onko tasasuuruisiin maksuihin, kuten terveyskeskuslääkärimaksuihin tai poliklinikkamaksuihin, mahdollisuus hakea huojennusta. Kysy lisätietoja ja ohjeita hakemiseen omalta hyvinvointialueeltasi.

Text: **Paula Salminen**
Foto: **iStock.com/dusanpetkovic**

Låginkomsttagare kan få räntefri kredit för stora läkemedelskostnader

FPA har under hösten startat ett försök där kunder med låga inkomster kan ansöka om räntefri kredit hos FPA för att betala stora läkemedelskostnader. Avsikten är att säkerställa att kunderna får de läkemedel de behöver i tid och att läkemedelsbehandlingen inte avbryts på grund av kundens ekonomiska situation.

Årssjälvrisken för ersättningsgilla receptbelagda läkemedel är 633,17 euro. Under försöket har kunder med låga inkomster möjlighet att får en kredit från FPA för att betala årssjälvrisken om den ser ut att uppnås antingen vid ett enda köptillfälle eller under en kalendermånad. Läkemedelskredit beviljas inte om kunden tidigare har betalat över 70 euro i självrisk.

Med hjälp av krediten kan läkemedelskostnaderna fördelas på flera månader i stället för att de skulle hänföra sig till en kort tidsperiod. En vårdnadshavare kan få läkemedelskredit även för att skaffa läkemedel till sitt minderåriga barn.

Villkoren för att få läkemedelskredit:

- Kundens inkomster (förvärvsinkomst och förmåner) uppgår till högst 1 800 euro i månaden. Inkomstgränsen är högre om kunden har minderåriga barn att försörja.
- Kunden får inte eller är inte berättigad till utkomststöd för de receptbelagda läkemedel som förskrivits för vården av sjukdomen.
- Läkemedelskostnaderna är så stora att årssjälvrisken för läkemedelskostnaderna uppnås vi ett enda köptillfälle eller under en kalendermånad.

Man måste ansöka om läkemedelskredit på förhand. Man kan ansöka om den tidigast två månader innan man ska köpa läkemedlen. Ansökan kan göras elektroniskt i MittFPA eller på något av FPA:s serviceställen.
FPA bedömer utifrån ansökan om kundens läkemedelskostnader är så stora att årssjälvrisken kan uppnås under en månad. Bedömningen baseras på recepten, som ska lämnas in som bilagor till ansökan.

FPA tar reda på inkomsterna från inkomstregistret. Inkomsterna beaktas för den kalendermånad som infaller före ansökan om läkemedelskredit, om dessa inte avviker avsevärt från den normala inkomstnivån.

Ingen ränta uppbärs på läkemedelskrediten. Krediten måste återbetalas till FPA inom tolv månader, men den kan även betalas snabbare. ■

Läs mer: kela.fi/lakemedelskredit

Behöver du stöd för hälsovårdens klientavgifter?

Vid sidan av stora läkemedelskostnader belastas många kroniskt sjuka personers ekonomi av klientavgifterna för hälsovårdstjänster. I början av året skedde märkbara förhöjningar av avgifterna särskilt inom specialsjukvården.

Taket för den offentliga hälsovårdens avgifter är 762 euro i år. När taket uppnås uppbärs en mindre avgift för de tjänster som omfattas eller så är de helt avgiftsfria till årets slut.

Om du har svårigheter att klara klientavgifterna, ska du kontakta faktureraren för att avtala om en betalningstidplan. Oftast hittar du kontaktuppgifterna på fakturan.

Välfärdsområdet kan baserat på sitt eget omdöme besluta om att sänka eller låta bli att debitera avgifter. De olika områdena har dock olika praxis beträffande möjligheterna att ansöka om lättnader för jämnstora avgifter, till exempel avgifter för hälsocentralsläkare eller poliklinikbesök. Fråga om mer information och anvisningar om hur du kan göra ansökan via ditt eget välfärdsområde.

ILMOITUS

BrainPower

Uusi sivusto sinulle, joka haluat ymmärtää epilepsiaa ja sen vaikutusten kanssa eläviä.

Lue lisää:
brainpower.fi

Angelini Pharma

BrainPower: FI2979NP Nov 2024

KUVA: ISTOCK.COM/THAPANA ONPHALAI

Epilepsialiiton somekanavissa jaetaan tietoa ja kokemuksia elämästä epilepsian kanssa. Voit seurata ajankohtaisia aiheita ja osallistua keskusteluun. Löydät meidät:

Instagram
@epilepsialiitto ja @nuortenepilepsia

Facebook
facebook.com/Epilepsialiitto ja
facebook.com/groups/epilepsiankanssa

TikTok
@nuortenepilepsia

LinkedIn
linkedin.com/company/epilepsialiitto

Bluesky
@epilepsialiitto.bsky.social

Somekanavissamme on jo mukana huikea määrä ihmisiä.
Tule sinäkin!

Etsitkö merkityksellistä joululahjaa läheiselle tai ystävälle?

Tilaa kaunis, aidosta hopeasta valmistettu epilepsia-tunnus läheiselle tai ystävälle lahjaksi.

Valikoimastamme löytyy hopeinen epilepsiariipus kahdessa eri koossa ja hopeinen epilepsiaranneke. Jokainen tunnus valmistetaan käsityönä Kauhavalla.

Osta Epilepsialiiton verkkokaupasta: **epilepsia.fi/kauppa**

Teethän joululahjatilaukset 10.12.2025 mennessä.

Tekemäsi ostos tukee työtämme epilepsiaa sairastavien hyväksi.

MUKANA TUKEMASSA EPILEPSIALIITON LAATUTYÖTÄ

Kultakumppanit

ORION PHARMA
Hyvinvointia rakentamassa

Jazz Pharmaceuticals

Hopeakumppanit

OMAMedical Oy

NUTRICIA
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

Pronssikumppani

Angelini Pharma

Epilepsialiitto ry – Epilepsiförbundet rf on vuonna 1969 perustettu potilasjärjestö. Tarjoamme tietoa, vertaistukea ja aitoja kohtaamisia eri puolilla Suomea. Lisäksi teemme vaikuttamistyötä ja ehkäisemme ennakkoluuloja ja syrjintää.

Epilepsialiiton yhteystiedot

Epilepsialiitto ry, Malmin kauppatie 26, 00700 Helsinki
p. 09 350 8230, epilepsialiitto@epilepsia.fi
Henkilökunnan yhteystiedot löydät nettisivuiltamme, epilepsia.fi

Olemme tukenasi ja autamme mielellään!
Soita meille, kun kaipaat tukea ja haluat jutella asioista. Voit kysyä esim. epilepsiasta, sosiaaliturvasta ja vertaistuesta. Autamme sinua eteenpäin.
p. 09 350 8230 (maanantaisin, keskiviikkoisin ja torstaisin)

Lahjoita
Lahjoittamalla tuet epilepsiaa sairastavia ja heidän läheisiään.

Lahjoita sivuillamme epilepsia.fi/lahjoita
Voit myös lahjoittaa MobilePaylla lyhytnumeroon 26306 tai suoraan Epilepsialiiton lahjoitustilille:
FI35 5541 2820 0204 29, OKOYFIHH
Poliisihallituksen myöntämä rahankeräyslupa (RA/2020/1561)

JÄSENREKISTERI JA TIETOSUOJA Epilepsialiiton keskustoimisto ylläpitää yhdessä paikallisyhdistysten kanssa keskitettyä jäsenrekisteriä jäsenlehden ja -kirjeiden postitusta, jäsenmaksujen laskutusta ja muuta yhteydenottoa varten. Tietoja ei luovuteta Epilepsialiiton ulkopuolelle lukuun ottamatta nimi- ja osoitetietojen lähettämistä kirjapainoon Epilepsialehden postittamiseksi. EU:n tietosuoja-asetuksen mukaisiin tietosuojaselosteisiin voi tutustua epilepsia.fi-sivulla. Tietosuojaselosteet ovat saatavissa myös Epilepsialiiton keskustoimistolta.

Epilepsiayhdistysten yhteystiedot

Epilepsialiittoon kuuluu 21 paikallista epilepsiayhdistystä, joissa on yli 5 000 jäsentä. Tutustu sinua lähellä olevaan yhdistykseen ja tule mukaan! Tarkemmat yhteystiedot ja aukioloajat löydät osoitteesta www.epilepsia.fi/yhdistykset.

ETELÄ-KYMI (KOTKA)
050 561 6679, ark. klo 12–20
etelakymen@epilepsia.fi

ETELÄ-POHJANMAA (SEINÄJOKI)
044 2311 885
tuomas@koivuniemi.eu

JOENSUUN SEUTU (JOENSUU)
044 255 8687
toimisto.joensuunseutu@epilepsia.fi

KALA- JA PYHÄJOKILAAKSO (YLIVIESKA)
040 511 8471
kalajapyhajokilaakso@epilepsia.fi

KANTA-HÄME (HÄMEENLINNA)
AnttiJussi.koti@gmail.com

KESKI-POHJANMAA – MELLERSTA ÖSTERBOTTEN (KOKKOLA, KARLEBY)
050 056 4251
keskipohjanmaa@epilepsia.fi

KESKI-SUOMI (JYVÄSKYLÄ)
045 318 2306
toimisto.keski-suomi@epilepsia.fi

KUOPION SEUTU (KUOPIO)
040 777 1216 (ma–pe klo 9–17)
toimisto.kuopionseutu@epilepsia.fi

LAPIN ALUE (ROVANIEMI)
040 519 8981
lapinalue@epilepsia.fi

MIKKELIN SEUTU (MIKKELI)
050 532 3093
mikkelinseutu@epilepsia.fi

PIRKANMAA (TAMPERE)
045 211 1810
pirkanmaa@epilepsia.fi

POHJOIS-KYMI (KOUVOLA)
040 724 9989
paivi.holtta4@gmail.com

POHJOIS-POHJANMAA (OULU)
040 578 7011
toimisto.pohjoispohjanmaa@epilepsia.fi

PÄIJÄT-HÄME (LAHTI)
044 309 3001 (ma klo 11–13)
toimisto.paijat-hame@epilepsia.fi

RAUMAN SEUTU (RAUMA)
040 569 2941
raumanseutu@epilepsia.fi

SATAKUNTA (PORI)
044 292 2994
satakunta@epilepsia.fi

TURUN SEUTU (TURKU)
040 630 5651
toimisto.turunseutu@epilepsia.fi

VAASAN SEUTU – VASANEJDEN (VAASA – VASA)
045 1241 771
jukka.vaasanseutu@epilepsia.fi

VAKKA-SUOMI (UUSIKAUPUNKI)
040 721 0480
vakkasuomi@epilepsia.fi

VARKAUDEN SEUTU (VARKAUS)
040 932 5444
varkaudenseutu@epilepsia.fi

UUSIMAA (HELSINKI)
050 535 4009 (ti–to klo 10–14)
toimisto.uusimaa@epilepsia.fi

Kuva: **iStock.com/visualspace, kuvan henkilö on malli**

Tue tänä jouluna toimintaamme, jotta kukaan ei jää yksin.

Kokemusten jakaminen muiden kanssa auttaa sairauden kanssa selviytymisessä. Vertaistuki tuo toivoa tilanteeseen, jossa sitä voi olla vaikea löytää.

Lahjoittamalla Epilepsialiitolle autat epilepsiaa sairastavia ihmisiä ja heidän läheisiään saamaan tarvitsemaansa vertaistukea. Olemme käyttäneet lahjoituksia esimerkiksi nuorten vertaistapaamisiin ja yhteisölliseen Kesäkisa-tapahtumaan.

Poliisihallituksen myöntämä rahankeräyslupa (RA/2020/1561)

Voit tehdä lahjoituksen:

- MobilePaylla lyhytnumeroon 26306
- suoraan lahjoitustilillemme FI35 5541 2820 0204 29, OKOYFIHH
- nettilomakkeella, epilepsia.fi/lahjoita

Kiitos, kun autat. Hyvää joulua!

epilepsialiitto